

# VINCERE INSIEME

Anno XXIII • Numero 2 • DICEMBRE 2015



**LAURA**



**MATTEO**



**FARFALLINE**



**LELO**

Editoriale	pag.	3
Studio Telethon-Uildm	pag.	4
Dopo il suono della campanella	pag.	5
Bellezze disarmoniche	pag.	6-7
Il Monviso, oltre il dolore	pag.	8-9
L'angolo di Luciano	pag.	10
Non perdiamo l'autobus! (2ª puntata)	pag.	11
Matteo	pag.	12-13
Dalla Sezione di Omegna	pag.	14-17
Dalla Sezione di Chivasso	pag.	18-21
Dalla Sezione di Torino	pag.	22-27
Bacheca	pag.	28-29
Servizi specialistici	pag.	30
E per finire...	pag.	31

**SEZIONE DI TORINO****Sede:**

Via Cimabue, 2  
10137 Torino  
Tel. 011 7770034 - Fax 011 7719379  
uildm.torino@libero.it  
www.uildmtorino.org  
Presidente: Giacinto Santagata  
Orario di segreteria:  
Lunedì - Venerdì 9-12/14-18

**SEZIONE DI CHIVASSO (TO)****Sede:**

Via Paleologi, 2  
10034 Chivasso (TO)  
Tel. 011 9187101 - Fax 011 9111442  
alessandro.bena@libero.it  
Presidente: Dr. Renato Dutto

**SEZIONE DI OMEGNA (VB)****Sede:**

Via Zanella, 5  
28887 Omegna (VB)  
Tel. e Fax 0323 862249 (con Segreteria)  
uildmnb@libero.it  
www.uildmomegna.it  
Presidente: Andrea Vigna  
Orario di Segreteria:  
Lunedì-Venerdì 15-18

**VINCERE  
INSIEME**

notiziario dell'Unione Italiana  
Lotta alla Distrofia Muscolare,  
Sezione di Torino

**Registrazione Tribunale**  
di Torino n. 4665 del 30.03.1994  
Spedizione in a.p. art. 2 comma 20/c  
legge 662/96 - Filiale di Torino

**Direttore Responsabile:**  
Claudio Cubito

**Direzione e redazione:**  
U.I.L.D.M.  
Via Cimabue, 2 - 10137 Torino  
Tel. 011 7770034 - Fax 011 7719379

**Impaginazione e stampa:**  
SILGRAF sas  
C.so Moncalieri 506/28  
10133 Torino - Tel. 011 6610636

Questo numero è stato  
stampato in 1.800 copie

**Hanno collaborato  
a questo numero:**  
Antonella Benedicenti  
Guido Bordone  
Stefano Borgato  
Laura Botta  
Luciano Bussi  
Raffaele Ceravolo  
Classe 4ªA (Scuola di Netro)  
Barbara Collino  
Laura Divolo  
Michelangelo Dotta  
Renato Dutto  
Rosanna Frare  
Galeocerdo  
Corrado Galletto  
Franco Gatto  
Pietro Guidorizzi  
Lorenza Magliano  
Gianni Minasso  
Luigi Querini  
Matteo Santagata  
Liborio Termine  
Margherita Testoni  
Uildm Chivasso  
Uildm Omegna  
Antonia Torrente  
Andrea Vigna  
Rosalba Zappia

**Fotografie di:**  
Renzo Aguayo  
Alina Alexiu  
Antonella Benedicenti  
Guido Bordone  
Antonietta Ferrante  
Franco Fontana  
Angelo Montecchian  
Skycam.it  
Uildm Chivasso  
Uildm Omegna

**Elaborazioni grafiche di:**  
Barbara Collino  
Gianni Minasso

# Soldati scelti

Già nell'acronimo della nostra associazione è presente il termine "lotta". Poi, in riviste e siti, come anche nei discorsi delle persone comuni o degli addetti ai lavori, si sente spesso parlare di "guerra" contro la distrofia muscolare, con annessa tutta una varia terminologia: battaglia, scontro, armi, nemico, commilitoni, caduti, eroismo, onore, pericolo, paura, sconfitta, esaltazione e vittoria. A questo punto viene naturale tracciare un parallelo tra soldati e miostrofici, perché entrambi, condividendo esperienze simili, combattono per la loro stessa vita.

Nel tentativo di compiere questo paragone, si potrebbe facilmente cadere nella retorica ma, grazie ad alcune citazioni, cercherò di evitare il trabocchetto. Cominciamo con "Conosco i soldati: non c'è nessuno più realista di loro. Ci puoi provare, ma non riesci a prenderli in giro" (Lee Child). E qui non v'è molto da aggiungere, poiché la sottomissione quotidiana ad una qualsiasi forma di malattia neuromuscolare concede, se non altro, un grado di consapevolezza e lucidità non comune, a tratti persino spietato.

"Un soldato ha il grande vantaggio di poter guardare il suo nemico negli occhi" (Russell Crowe, alias Massimo Decimo Meridio, nel film "Il gladiatore") è un comportamento messo in opera di continuo da quasi tutti quegli intrepidi a cui difetta la distrofina. Infatti è l'unica strada praticabile: non abbassare mai lo sguardo e tenerlo ben saldo negli occhi del mortale avversario, per conoscerlo meglio, anticipare le sue mosse e batterlo almeno nei combattimenti intermedi, se non (ancora) alla fine del conflitto. La ragione di quest'atteggiamento, a cui è indispensabile uniformarsi, deriva anche da un fatto molto semplice: "Da dove vengo io, un soldato che perde la testa in combattimento si chiama bersaglio" (Master Miller, nel videogioco "Metal Gear Solid"). Non mi dilungo sullo spiegare quanto può essere nocivo restare immobili di fronte ad un antagonista così potente come quello rappresentato da una qualsiasi forma di patologia neuromuscolare.

Ciò sfocia, inevitabilmente, nell'assioma "Il valore di un soldato non lo si giudica in tempo di pace o di quiete, ma nell'ora dell'assalto" (Francesco Olgiati). Purtroppo le occasioni di aggressione da parte della distrofia sono innumerevoli, tuttavia "Un soldato deve confidare sulla sua spada e sul suo coraggio, non perdere tempo ad adornarsi di oro e argento,

ma soltanto del suo valore" (Tito Livio). Nel caso in questione la spada può essere rappresentata dalla scienza medica e da tutti quegli indispensabili armamenti che mette a nostra disposizione: dagli esami genetici ai ventilatori, dai trial clinici alle tracheotomie eccetera. Per quanto riguarda invece il coraggio, i valorosi combattenti in carrozzina dimostrano quotidianamente di averne a disposizione oltremisura. Basta sfogliare qualche pagina a caso di questa stessa rivista per rendersene subito conto.

E poi c'è la struggente commemorazione dei caduti, di chi ha lottato strenuamente, soccombendo infine al mortale nemico senza però cedere un solo millimetro di dignità: "I vecchi soldati non muoiono mai, svaniscono lentamente" (Douglas MacArthur). E a questo proposito, se permettete, riporto adesso un breve stralcio di "La correttezza politica non è più una virtù", proiezione presentata dal sottoscritto alle Manifestazioni Uildm napoletane del maggio 2006: "Desidero qui ricordare tutti quelli che, dall'epoca di Duchenne de Boulogne, sono periti sul nostro campo di battaglia. Certo, possiamo anche scherzare su questa orribile malattia, ma poi, senza voler scadere nel pietismo o nella retorica, dobbiamo ammettere che la nostra è una vera e propria guerra. Vorremmo fare a meno degli eroi, ma oggi non è ancora possibile. Onore quindi ai caduti, e un robusto augurio a tutti i commilitoni che, sotto l'infuriare della distrofia, stanno ancora combattendo in trincea". Infatti la chimera resta quella della poetessa Eve Merriam: "Io sogno di dare alla luce un bambino che chieda: mamma, che cosa era la guerra?".

**Gianni Minasso**



## Le famiglie dei bambini e dei ragazzi con distrofia muscolare: carico, rete sociale e sostegno professionale

(progetto Telethon GUP 10002)



Le distrofie muscolari sono considerate patologie degenerative inguaribili, tuttavia, negli ultimi anni, il miglioramento dei trattamenti ha portato ad una maggior durata della vita e, conseguentemente, dell'assistenza familiare. Il coinvolgimento familiare nella

cura delle persone con DM è una risorsa che facilita l'adattamento del paziente alla patologia, migliora la sua risposta alle cure e contribuisce al mantenimento, più a lungo possibile, di una buona qualità di vita.

Prendersi cura di una persona cara con una patologia di lunga durata, può avere effetti positivi ma anche essere impegnativo. Il relativo "carico familiare" include conseguenze pratiche (lavorative, economiche, nelle relazioni familiari, nelle attività ricreative, nei rapporti sociali) e psicologiche (sensi di colpa, sentimenti di perdita, tensioni, disturbi psichiatrici minori, conflitti nelle relazioni familiari, stigma). Inoltre il finora poco esplorato carico nei minori evidenzia problemi nelle relazioni sociali e nella vita scolastica, sensi di colpa, difficoltà nel comunicare con i congiunti ammalati e sostegno professionale raramente disponibile.

I fattori di rischio familiari sono il sesso femminile e il basso livello di istruzione, mentre quelli clinici sono la disabilità, la lunga durata della patologia e l'incurabilità. Invece i fattori di protezione sono il saper affrontare le difficoltà con spirito di adattamento, l'aver una buona rete sociale e, naturalmente, un adeguato sostegno professionale. Purtroppo la scarsità dei dati sul carico familiare nelle DM ha rallentato lo sviluppo di interventi di sostegno mirati. Allo scopo di colmare questa lacuna e anche per sviluppare interventi psicologici mirati, lo studio Telethon-Uildm in questione ha coinvolto otto centri specializzati nella diagnosi e nella cura delle DM, riuscendo così a documentare a livello nazionale la

situazione di oltre 500 famiglie con bambini o ragazzi colpiti da varie forme di DM.

I familiari hanno riferito difficoltà di ordine pratico (es.: economiche, nel lavoro, nello studio e nelle attività domestiche, dover trascurare gli altri familiari, svegliarsi di notte, rinunciare a hobby, vacanze e a incontrare gli amici) e psicologico (es.: senso di colpa per aver trasmesso la malattia, piangere e sentirsi depressi, preoccuparsi per il futuro, paura di non poter più reggere la situazione, conflitti e problemi in famiglia, disagio in luoghi pubblici). A fronte di difficoltà pratiche e psicologiche, talvolta marcate, i familiari hanno riferito anche aspetti positivi legati all'esperienza, soprattutto da parte di coloro capaci di vedere nel paziente una persona sensibile, con abilità e talenti (es.: "Ho imparato ad apprezzare anche le piccole cose", "Ho capito che le difficoltà aiutano a maturare", "Sono diventato più forte, combattendo per le persone a cui tengo", "Ho imparato a non perdere mai la speranza", "Sono diventato più sensibile e attento agli altri", "Ho conosciuto molte persone che sanno starci vicine"). Oltre la metà dei familiari intervistati ha poi fornito alcune raccomandazioni su cosa fare per migliorare la loro situazione (es.: istituire centri di cura che coprano aspetti clinici e sociali delle DM, migliorare le politiche di welfare semplificando le procedure burocratiche, rimuovere le barriere architettoniche, concedere aiuti economici per coprire i costi degli spostamenti necessari per ricevere cure specialistiche, erogare sostegno psicologico per famiglie e pazienti, investire di più nella ricerca sulle malattie rare, procurare un appoggio scolastico ai pazienti, sensibilizzare la gente comune sulle DM).

In conclusione, nelle fasi più difficili della patologia, familiari e pazienti dovrebbero ricevere un sostegno professionale mirato, mentre gli operatori sanitari dovrebbero essere specificamente formati, già durante gli studi universitari, a sostenere le famiglie dei pazienti, valorizzando l'importanza del coinvolgimento familiare nelle cure senza sminuirne le difficoltà.

**Testo sviluppato da Gianni Minasso  
in linea con le indicazioni di Lorenza Magliano  
(Dipartimento di Psicologia,  
Seconda Università di Napoli)  
Coordinatore dello studio  
Telethon-Uildm GUP10002**

## DOPO IL SUONO DELLA CAMPANELLA

Questa volta, a commento dell'attività di sensibilizzazione nelle scuole della Sezione torinese, vi proponiamo un paio di testi e altrettante foto.



Lezione alla seconda B della scuola elementare Sabin

### E' stata un'emozione...

E' stata un'emozione conoscere e ascoltare Antonella e Gianni, due persone diversamente abili. Infatti quest'anno, grazie alle nostre maestre, abbiamo frequentato un percorso sulla diversità. Abbiamo fatto solo due lezioni ma abbiamo imparato molte cose. Gianni e Antonella ci hanno spiegato che siamo tutti diversi in molte cose e che è più bello essere diversi che uguali. Loro stavano su una carrozzina elettrica perché avevano la distrofia muscolare che è una malattia dove si bloccano i muscoli del corpo e gli elastici si sono trasformati in corde, perciò non riuscivano a muoversi bene. Ci hanno spiegato che ci sono diversi tipi di distrofia muscolare, ad esempio Gianni ne aveva una diversa da quella di Antonella. Lui non alzava tanto il braccio, invece Antonella un po' di più. Ci hanno detto che sono dell'associazione U.I.L.D.M. che significa Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare.

Ci hanno spiegato cosa sono le barriere architettoniche che sono posti dove le persone diversamente abili non possono andare, per loro sono come degli ostacoli. Una cosa che mi ha fatto sentire felice è che ci hanno detto che adesso ce ne sono molte meno. Poi ci hanno mostrato tanti tipi di carrozzine: quelle manuali, quelle elettriche e quelle da mare. Mi hanno sbalordito molto quelle da mare perché con esse le persone disabili possono fare il bagno. Ci hanno fatto vedere anche come dalla carrozzina possono andare a letto, cioè con un telo legato a loro e tirato su da una macchina. Infine sono



Quinte A e B della scuola elementare Fontana: due splendide scatole-case prive di barriere

stata felice perché ho saputo che viaggiano in macchina, pullman, metropolitana, treni, aerei... Addirittura delle persone diversamente abili possono guidare, ma loro due no. Prima di andare via ci hanno regalato una farfalla portaoggetti e una cartolina con la loro foto. Dalla prima volta che ho visto Antonella e Gianni ho provato tristezza e dispiacere, ma dato che ci hanno detto che troveranno una cura per questa malattia, sono felice. Sono felice anche perché ho imparato cose nuove e perché la maestra ci ha detto che faremo questo percorso anche il prossimo anno. Però ogni volta che li ho visti, ho pensato che sono più forti di me perché nonostante i loro problemi vanno avanti.

**Margherita Testoni  
(Classe 3<sup>a</sup>A, Scuola elementare Morante)**

### In piena adolescenza...

Le barriere psicologiche sono barriere mentali che possono provocare isolamento, paura, scoraggiamento e difficoltà. Esse colpiscono solitamente ragazzi in piena adolescenza che si sentono inferiori ai propri compagni e di conseguenza meno importanti. Le barriere psicologiche possono essere combattute attraverso il parlare, il conoscere e l'essere sostenuti. Se si eliminano, la persona che le aveva potrà ritrovare serenità, sicurezza e conforto. Per questo devono essere combattute.

**Classe 4<sup>a</sup>A  
(Scuola elementare di Netro)**

## Bellezze disarmoniche

Solitamente le recensioni presentate in questa rivista occupano, al massimo, lo spazio di una pagina. Tuttavia, questa volta, abbiamo deciso di fare uno strappo alla regola proprio a causa della natura del volume "atterrato" sulla nostra scrivania.

Il libro in questione si intitola "Bellezze disarmoniche" (Franco Fontana, a cura di Liborio Termine e Michelangelo Dotta, Edizioni Artestampa, Torino 2014, 160 pagine, illustrato, € 25.00) ed è il catalogo di una recente mostra fotografica. Tante associazioni, enti pubblici e personalità di spicco hanno collaborato per la riuscita di quest'opera al punto che sarebbe troppo lungo elencarli tutti in questa sede, ma potrete trovare i loro nominativi nelle prime pagine. Il riassunto dei contenuti è davvero semplice: sul palcoscenico torinese costituito dalle splendide sale di Palazzo Madama, sfila un gruppetto di persone disabili che l'occhio artistico del fotografo immortalava inserendolo con maestria in inedite e stupefacenti comparazioni. Ne riportiamo volentieri qualche esauriente esempio, preceduto da illuminanti citazioni sul concetto di bellezza.

### la Redazione



E' stato osservato che i Greci antichi non avevano una concezione estetica della bellezza. L'unione di "bellezza e bontà" insinua infatti il principio, che diventerà dominante nella cultura occidentale, secondo cui ciò che è bello è, deve essere, buono, e ciò che è brutto è, non può che essere, cattivo. Non c'è scandalo, se non per l'intelligenza, in chi contemporaneamente ama Goethe e Mozart, il Bello assoluto, e tuttavia non esita a uccidere milioni di uomini se assunti come il Brutto, il Male che infetta. Ne abbiamo provato l'orrore e ne scontiamo ancora oggi il retaggio, i lasciti, in forme dissimulate. Perché lo scandalo emerga è necessario, infatti, che il Bello e non il Brutto venga sottoposto a revisione, a ridefinizione. La nostra cultura, la cultura dell'Occidente, ci prova da più di un secolo ma con lenta efficacia, perché lenta è l'azione che vuole erodere cristallizzazioni millenarie.

### Piedi e gambe (dettaglio)



Piedi e gambe in movimento: sfocati, sollevati come nell'atto di un rapido incedere, di un frettoloso spostamento. Nella stessa linea – o nello stesso cerchio – un bastone perfettamente immobile che fa da sostegno alle gambe ferme che sembrano però spostarsi sul margine esterno della traiettoria. Se le metafore visive esistono, non è questa una metafora di grande suggestione?

### Protesi

Il bastone, l'inclinazione del volto, la postura: e però non come da "modello" a "copia" perché, nella distanza tra il ritratto e la persona reale, la posa svela la teatralità del nostro rappresentarci meno a noi stessi e più al mondo. Ed è bello, autenticamente bello, che una protesi qual è il bastone abbia la stessa caratura del bastone che, nel quadro, è emblema di potere, e diventi irrisorio.



### Carvalcature

Verrebbe da dire "A ciascuno il suo cavallo", e proprio per dire non di una umiliata contenzione, ma di un dirimpente accordo tra il cavallo – nel quadro simbolo di eleganza, leggerezza, brio (che si riversano sulla persona a caratterizzarla, però sono del cavallo) – e la carrozzella, a cui solo per costrizione culturale, per difetto di verità umana, e perciò per ipocrisia e pregiudizio, non riusciamo ad assegnare una vitale e allegra valenza simbolica, ad assumerla come attributo e disposizione felice del corpo.

# Il Monviso, oltre il dolore

Ricollegandoci alla recensione pubblicata su *Vincere Insieme* n. 2/2000, parliamo ancora una volta del celeberrimo "Sentieri di fatica" scritto da Laura Botta. Riportiamo quindi un adattamento dell'intervista che quest'ultima ha recentemente rilasciato al *Corriere di Savigliano* (che qui ringraziamo per la gentile concessione del testo).

Quest'intervista è il racconto di un dolore e di una vita di dolori che dall'esterno appaiono insormontabili e insopportabili, ma che la protagonista ha saputo tradurre anche in serenità e forza d'animo. Non avremmo mai osato chiedere un'intervista di questo tipo se non fosse che Laura Botta ha già scritto tutto in un libro, pubblicato alcuni anni fa, che in due mesi, solo nella nostra zona, ha venduto più di 3.500 copie e i cui proventi sono andati interamente a favore della Uildm. Laura Botta, fossanese di nascita ma saviglianese di adozione, ha vissuto il dramma di avere i suoi due figli colpiti dalla distrofia muscolare di Duchenne, malattia genetica che si manifesta a pochi mesi di età e atrofizza poco per volta i muscoli. "Sentieri di Fatica" è il titolo del volumetto che, in un centinaio di pagine, racconta tutta la vita passata con i figli Walter e Paolo, dalla nascita al viaggio verso l'azzurro del cielo o sopra il Monviso, che Laura ama ammirare e che campeggia sulla copertina del libro insieme ai suoi due bambini fotografati da piccoli.

## Perché ha scritto questo libro?

L'ho scritto affinché mi aiutasse a condividere il dolore con gli altri. Quando si prova una sofferenza tremenda che pesa sul cuore e ci si riesce a sfogare con qualcuno, poi si sta un po' meglio. Dopo un periodo nero e dolorosissimo, mi sono presa l'impegno di scrivere e questo mi ha aiutato a tirare avanti. Da sempre ho l'abitudine di annotare i miei pensieri su un quaderno e così, quando ero triste o arrabbiata, scaricavo la tensione sulle pagine bianche. Alla fine mi sono trovata con tanti appunti e ho pensato di raccogliergli in una storia che raccontasse le vicende vissute. In questo mi ha aiutato il maestro Costanzo Liprandi, purtroppo deceduto pochi mesi fa. Paolo invece è mancato alla fine del 1999 e il libro è uscito nel dicembre del 2000.

## "Sono stata aiutata da tutti..."

Naturalmente il testo è pieno di sofferenze, ma anche di momenti di gioia e di serenità, perché in quel periodo ho comunque vissuto tante cose belle: ho ottenuto l'aiuto di tutti per sostenere i miei ragazzi che perdevano le forze giorno dopo giorno, sono stata assistita dal Comune, dall'Asl e dalle strutture pubbliche e private. Ma le persone che ricordo con riconoscenza, talvolta sorridendo, sono le decine di obiettori di coscienza alternatisi a casa mia



per aiutare Walter e Paolo [negli anni '80 e '90 il servizio militare era ancora obbligatorio, ma si poteva sposare la causa dell'obiezione di coscienza e così l'anno di ferma veniva sostituito da un analogo periodo di servizio civile N.d.R.]. Allora abitavamo a Racconigi e potevamo contare su due obiettori alla volta per qualche ora al giorno. Per loro era necessario un tempo di adattamento ad una difficile realtà costituita da ragazzi sulla sedia a rotelle e con scarse possibilità di movimento. Pian piano però il rapporto si consolidava e si creavano vere amicizie. Gli obiettori giocavano e si divertivano con i miei figli, c'era un'atmosfera allegra e io passavo il tempo a fare torte per tutti. Mi ricordo di un ragazzo che veniva dalla zona di Brescia, era arrivato in lacrime perché lo avevano mandato molto lontano e non poteva ritornare a casa

Walter, Laura e Paolo



neanche nei fine settimana. Per una parte del tempo era stato assegnato a far compagnia e ad aiutare i miei figli e dopo un anno, raggiunto il congedo, è tornato a Brescia sempre piangendo, ma questa volta perché gli dispiaceva lasciarci. Inoltre ci sono stati tanti amici che hanno accompagnato Walter e Paolo con le confidenze tipiche dell'età, da quando frequentavano l'asilo fino alla veglia dell'ultima sera. Persino l'attuale parroco, don Aldo Giraud, quand'è arrivato a Racconigi è venuto spesso a casa nostra e molte volte mi ha aiutato a portare i ragazzi alle sedute di fisioterapia.

## "...Ma non c'era speranza"

I miei figli sono nati sani, ma quando, dopo pochi mesi, è stata loro diagnosticata la Duchenne, abbiamo subito saputo che non avrebbero potuto vivere più di venti o venticinque anni: Walter è arrivato a ventisei e Paolo a ventotto. Domanda: è possibile spiegare cosa si prova a vedere un figlio gravemente malato, a non poter far nulla per guarirlo e solo accompagnarlo verso la morte? Quando è mancato Walter non ho potuto nemmeno lasciarmi andare alla disperazione perché c'era Paolo da accudire e dovevo nascondergli le mie lacrime. Quando anche Paolo se n'è andato ho pianto tre giorni di seguito

e mi sono ritrovata nel buio totale perché non sapevo più cosa fare. Sono stati giorni difficilissimi che non si possono descrivere.

## L'aiuto del tempo

Poi il tempo mi ha dato una mano, ho cambiato la mia vita e sono andata via da Racconigi perché non potevo più abitare nella casa e passare nelle vie dove ero stata con i miei ragazzi. Sono venuta a Savigliano e mi sono messa a scrivere, così sono uscita dal tunnel. Scrivere mi ha distolto dalla compagnia dei brutti pensieri e poco per volta mi sono ripresa, grazie anche al ricordo dei numerosi momenti felici vissuti con Walter e Paolo.

## La religione

La religione mi ha sostenuto molto, ma non perché pregassi: non mi piace recitare il rosario o ripetere frasi fatte pensando ad altro. L'unica preghiera che dico sempre è il Padre Nostro e mi commuovo ancora quando arrivo al "Sia fatta la tua volontà", pur se a volte e così difficile accettarlo. Quando trovavo una chiesa entravo e mi sedevo, da sola, così ero in grado di raccontare a Dio tutte le mie sofferenze e la mia rabbia contro di lui, che mi aveva dato questa vita da sopportare. Chiedevo sempre "Perché?", ma Lui non mi rispondeva mai. La mia invocazione più grande è sempre stata: "Lasciami vivere un giorno in più dei miei figli", perché cos'avrebbero fatto senza la loro mamma? Adesso, ogni anno che passa, aumenta sempre più l'entità della mia richiesta.

## Una nuova serenità

Oggi penso di aver ritrovato un po' di serenità. Abitare a Savigliano mi ha portato nuove conoscenze, nuove amicizie e tanti impegni che mi occupano il tempo. Avevo promesso ai miei figli che, passato il dolore, sarei tornata a sorridere e ce l'ho fatta. Quando alla sera vado a dormire saluto i miei ragazzi, gli racconto quello che ho fatto nella giornata e mi sento in pace con loro e con tutti. Ho imparato a vivere con i dolori e le gioie di ogni giorno, perché tutti abbiamo dei momenti di tristezza e di sconforto. Penso alle tante famiglie che vivono esperienze simili alla mia e vanno avanti con tanto coraggio. Quando poi vado a fare una passeggiata e mi ritrovo ad ammirare il "mio" Monviso, o un tramonto, oppure quando mi alzo presto per vedere l'alba e le meraviglie della natura, ringrazio Dio che mi concede di vivere anche queste gioie.

# Legge da presentare meglio

## Immigrazione e leggi dello stato



L'attività pubblicitaria del nostro impareggiabile Luciano Bussi è stata significativa come quantità e qualità. Per non dimenticare lui e la sua fondamentale opera, questa volta vi presentiamo una breve lettera scritta a DM nell'ottobre del 2004 e la relativa risposta di Stefano Borgato, segretario di redazione dell'epoca. Da notare l'inconfondibile approccio asciutto e incisivo del dottor Bussi e, come potrete ben osservare, il particolare argomento trattato che, ancora oggi, risulta essere di stretta attualità.

Ci scrive Luciano Bussi, presidente del Comitato Regionale Piemontese Uildm.

Vorrei fare un rilievo sulla segnalazione da parte del lettore Francesco Micale, pubblicata da DM 148 (Disagi su disagi, p. 15) e ribadita da DM 152 (Legge antidisabili, p. 63), circa la regolarizzazione di immigrati extracomunitari che svolgono la funzione di badanti a favore delle persone disabili. Comprendo il problema che il signor Micale si pone sul piano economico, giacché anch'io, come disabile totale, ho assunto una persona che mi aiutasse nella vita quotidiana. Non sono però d'accordo su come la questione è stata presentata sulla rivista DM. A prescindere dalle disponibilità finanziarie della persona disabile, che purtroppo oggi – come d'altra parte in passato con i precedenti governi – non vengono sufficientemente incrementate dalle istituzioni pubbliche, la legge Bossi-Fini prevede che il colf/badante venga tutelato nella sua dignità e sicurezza di lavoratore attraverso

una regolare assunzione, con relativo versamento dei contributi previdenziali Inps, come qualsiasi lavoratore italiano, e secondo i sacrosanti crismi sindacali. Non mi sembra quindi giustificato che nel titolo la redazione definisca la Bossi-Fini come legge antidisabili, avallando quindi la contribuzione previdenziale come un "pizzo" allo stato: penso che qualunque sindacalista concorderebbe su ciò.

Personalmente ho potuto regolarizzare la badante, che mi accudiva da tre anni (pagata in nero), soltanto dopo un tentativo infruttuoso con la precedente legge Turco-Napolitano, che consentiva esclusivamente l'assunzione da parte di un datore di lavoro con un reddito annuo di 92 milioni di lire (che fra l'altro, in Italia, credo impossibile per la gran parte della popolazione dei disabili). Ritengo quindi che, a commento della segnalazione del signor Micale, sarebbe stato opportuno formulare un'adeguata precisazione da parte di un redattore esperto e possibilmente obiettivo.

**Luciano Bussi**

Grazie dottor Bussi, per questo suo prezioso contributo critico, che ben volentieri accettiamo rispetto al titolo scelto per la lettera in oggetto e in parte anche per la mancanza di una precisazione redazionale: a quest'ultima cercheremo di rimediare presto, affrontando la questione con gli adeguati e ampi approfondimenti.

**Stefano Borgato**



# Non perdiamo l'autobus!

## (2ª puntata)



Nell'articolo precedente ci eravamo lasciati con l'impegno di riassumere ciò che la Gtt ha realizzato nel corso degli anni a favore delle persone disabili. Quindi eccovi una sintesi in sette paragrafi, mentre vi anticipo che l'argomento della prossima puntata saranno i futuri programmi dell'azienda per migliorare ancora l'accessibilità del suo servizio.

**I veicoli.** La comparsa delle pedane, dei pianali ribassati, degli indicatori a led di linea e degli annunci di fermata, risale all'inizio del secolo con l'acquisto da parte di Gtt dei primi mezzi muniti di queste dotazioni. Dal 2005 al 2013 tali apparati hanno comportato un investimento di quasi 10 milioni di euro e sin dalla fornitura degli ultimi tram della serie 6000, le associazioni di persone disabili sono state coinvolte per acquisire indicazioni sulle caratteristiche di accessibilità dei veicoli da richiedere ai costruttori.

**La metropolitana.** E' completamente accessibile in tutti i suoi aspetti perché è stata progettata e realizzata non solo sulla base della normativa vigente, ma anche recependo i suggerimenti e le indicazioni dei rappresentanti delle varie associazioni.

**Le linee.** Alla fine del 2013 l'accessibilità per i clienti con disabilità motoria era gestita con veicoli accessibili nell'85% dei km/bus e quasi nel 60% dei km/tram. Il tutto portava ad un totale complessivo di oltre l'80% dei chilometri serviti con veicoli accessibili.

**Le fermate.** Nell'ottobre 2012, dopo un'accurata verifica, le fermate urbane accessibili ai clienti disabili motori sono risultate essere circa 1.900, e cioè l'80% del totale. Anche per il rifacimento delle fermate si collabora da anni con le onlus di disabilità visiva e motoria.

**I conducenti.** Nei loro confronti, in relazione alla clientela portatrice di handicap, viene effettuata una costante formazione con aggiornamenti e corsi specifici riguardanti le necessità delle persone disabili, l'utilizzo delle apparecchiature dedicate e le adeguate manovre di incarozzamento.

**Le informazioni.** Da tempo nel sito internet Gtt (conforme alle disposizioni della legge n. 4-9/1/04) è stata creata una sezione ad hoc per le persone con disabilità. Inoltre è disponibile l'indicazione di quali linee sono gestite (totalmente o parzialmente) con mezzi accessibili, delle fermate abilitate alla salita/discesa delle persone disabili e degli stalli loro riservati. Dal 2010 è stato strutturato un nuovo canale di comunicazione attraverso Facebook (a oggi con 11 community e circa 46.000 iscritti) e Twitter

(a oggi con 6 community e oltre 22.000 iscritti), al fine di permettere ai clienti di richiedere informazioni sui servizi e postare commenti. Dall'estate 2011 è presente il codice QR in tutte le fermate ove ci sia lo spazio disponibile ed è attivo l'"Sms in fermata". Sono funzionanti diversi centri accessibili di servizi al cliente, compreso quello appena inaugurato di Porta Susa (che sostituisce quello storico di corso Francia 6), e vengono fornite informazioni automatiche via cellulare o telefono fisso. In caso di necessità la centrale operativa Sis interviene per inserire veicoli accessibili ove si siano verificate anomalie tecniche e vi siano clienti con disabilità in attesa.

**Il coordinamento dei fattori.** Nel gennaio 2012 Gtt ha istituito la figura del Disability Manager con il compito di coordinare le varie componenti dei servizi forniti in funzione della loro accessibilità, interfacciandosi con i vari settori aziendali coinvolti e le associazioni e gli enti interessati. Sono stati poi varati piani interni per incrementare l'accessibilità, ideati e realizzati video di sensibilizzazione e formazione con le onlus, diffuso un questionario sulla mobilità delle persone con disabilità e realizzato miglione sui veicoli (porte, postazioni disabili eccetera).

**Guido Bordone  
(Disability Manager Gtt)**



Guido regista-cameraman di video dedicati alla sensibilizzazione

# Matteo

*Ancora straziati per l'inattesa scomparsa di Matteo, pubblichiamo la lettera che il presidente nazionale Uildm ha inviato alla sua famiglia nello scorso mese di maggio, due appassionati messaggi di un'amica e una riflessione scritta, qualche anno fa, dallo stesso Matteo.*

Cari Giacinto e famiglia Santagata, oggi avrei voluto con tutto il cuore essere vicino a voi e condividere questo doloroso momento al vostro fianco, ma purtroppo le circostanze di questi giorni me l'hanno impedito. Ritengo che la vita della nostra associazione sia fatta prima di tutto della vita delle persone che entrano, escono e condividono un pezzo di strada con noi, arricchendo la nostra esperienza di ricordi indelebili, volti, sorrisi e, a volte, non possiamo negarlo, di grandi dolori. Noi crediamo e auspichiamo che pure questi dolori ci aiutino a crescere, ci rendano più forti, anche se faticiamo a comprenderli e ad accettarli. I nostri giovani, i nostri figli, anche quando ci lasciano molto presto riescono comunque a riempire e ad arricchire la loro e la nostra esistenza, dandole un senso. Nulla è stato vano e non lo è nemmeno questa terribile sofferenza per la loro perdita, se riusciamo a intravedere, non lontano, la luce della speranza che, come ripetiamo spesso, trova linfa anche nel nostro lavoro di tutti i giorni e nella ricerca medica. E allora auspico che questo vuoto, quest'assenza, questo dolore, possa trovare un piccolo, lieve, conforto nel pensiero e nella convinzione che se la cura non è più lontana come lo era alcuni decenni fa è anche per merito di persone come Matteo e del papà Giacinto, a me molto caro, che alla realizzazione del figlio e per una sua vita piena ha dedicato tante attenzioni, energie e risorse. In una giornata come quella odierna, raccoglierci in un grande abbraccio nel nome e in ricordo di Matteo credo che sia il dono più bello da fare a noi stessi, in modo da aiutarci a trovare la forza per continuare a credere e a sperare. Ai cari di Matteo va quindi il mio saluto più affettuoso e il mio grazie più sincero, per quanto hanno fatto e per quanto proseguono a fare tutti i giorni con sensibilità, onestà e dignità. A voi tutti chiedo di continuare ad avere fiducia e a lottare per la libertà di vivere di tutti i giovani e le persone con una malattia neuromuscolare. Grazie perché date un senso profondo al nostro impegno e al lavoro della Uildm!

**Luigi Querini**



Mi sembra ieri quando ci siamo incontrati per la prima volta e io ti conoscevo, intimorita e con mille dubbi di non poter essere all'altezza di stare al tuo fianco, di percorrere un pezzetto di strada assieme. Peccato non sapessi che in realtà, di lì a poco, saresti entrato nella mia quotidianità, prima in punta di piedi, sottopelle, poi con la forza di un uragano, dentro al cuore. Solo chi ti ha conosciuto ha potuto comprendere appieno cosa significhi avere la forza di lottare e di non perdersi mai d'animo, anzi, di avere così tanto coraggio da riuscire a sostenere anche i più forti punti di riferimento che qualche volta, ahimè, vacillano. Non passava giorno, ora, in cui non muovessi turbini

*Vorrei sollevarmi dal suolo per seguire il volo rettilineo di un gabbiano che attraversa i bagliori purpurei del tramonto, riflessi nel mare ad incendiarne le acque cristalline, per poi perdersi all'orizzonte sotto le stelle, accese dalla luminosa scia di ricordi scritti, in modo indelebile nel cielo della mia mente, dagli eroici amici resi invisibili agli occhi arsi dal bruciante dolore scolpito profondamente nell'anima dalla funerea falce, ma nel mio cuore sempre presenti, immortali come il loro coraggioso esempio di vita, eterne guide spirituali di un'umanità con una psiche troppo fragile, sperduta in labirintiche spirali lastricate di falsi ideali.*

*Matteo*

di emozioni e regalassi sorrisi pur nella tua ingiusta immobilità.

Hai saputo dare grandi insegnamenti di vita e arricchito gesti, per noi, apparentemente semplici e scontati.

E quanto era bello quando ti intestardivi e volevi qualcosa a tutti i costi o insistevi su un concetto per poi scoprire, quasi sempre, che avevi ragione tu, a dispetto di tutti gli altri!

Porto con me l'instimabile ricchezza di tanti piccoli gesti e ricordi, come il tuo modo di farti capire, con una parola, uno sguardo, un sussurro.

Quanto sapevano esprimere quegli occhioni nocciola in un unico battito di ciglia!

E davvero la giornata non poteva che essere BELLA quando sussurravi il tuo "buongiorno", appena ridata voce al tuo viso!

Con me custodisco la rarissima fortuna di aver conosciuto una persona in cui anche i silenzi parlavano da sé e ti mettevano a tuo agio, senza doverli per forza colmare da parole banali o prive di significato.

Hai saputo rendere più viva e fulgida ogni sensazione, ogni sforzo e ogni meritata soddisfazione.

Mi hai reso fiera ed orgogliosa ogni volta che pensavo a te o mi capitava di parlare di te ad altri.

Ma, soprattutto, ancora mi emoziona incredibilmente, mi riempie di gioia pensare al tuo "Mi fido di te" e a

tutto il tempo che abbiamo dedicato a raccontarci e ad ascoltarci reciprocamente.

Sono stati "solo" tre mesi in cui, però, sei riuscito ad essere l'artefice di una MIA crescita personale, prima ancora che professionale. E di questo posso dirti "semplicemente" GRAZIE.

Ciao Matteo.



Miseriaccia Matteo, svegliarsi e non riuscire a rendersi conto che davvero non potrò venire a tirarti le orecchie come tu hai fatto a me. Fa male. Col cuore piccolo piccolo e un nodo in gola leggo, però, tutti i pensieri e l'affetto che ogni amico sta esprimendo per te e può solo riempirmi di gioia vedere cosa tu sia in grado di fare anche ora! Come ti ho sempre detto, ancora prima del corpo, alle persone arrivavi con l'anima e con tutta la tua carica di energia esplosiva! E ora, guardando il cielo, l'unica cosa che smorza un po' la tristezza di non averti più fisicamente qui, è la convinzione che sei una creatura troppo pura e buona per appartenere alla corrotta razza umana. Ora ti è stata resa giustizia e ti è stata data la libertà. Sei Luce!  
Un abbraccio forte.

**Laura Divolo**

# Da Omegna: attività della Sezione

*Le premiazioni del memorial Enrico Vigna*



Villadossola, Gaglianico di Biella, Città di Baveno, Parrocchia Santa Rita di Novara, Cireggio e due compagini di Borgaro (Torino). Proprio la squadra di Borgaro A si è classificata al primo posto ed è stata premiata, insieme a tutte le altre, alla presenza della vedova e dei figli di Enrico Vigna. All'evento hanno preso parte anche gli amici e i ragazzi della Uildm omegnese e quindi, in conclusione, indirizziamo un vivo ringraziamento ai piccoli atleti che hanno partecipato al torneo e a tutti quelli che hanno collaborato alla buona riuscita di questa manifestazione sportiva.

## ■ Festa a Luzzogno

Ormai da tempo un piccolo paese della Valle Strona in provincia di Verbania prosegue la tradizione di organizzare un giornata dedicata alla solidarietà. Così anche quest'anno, per la precisione domenica

*Luzzogno: tutti a tavola per la gustosa grigliata*



## ■ Ristrutturazione dell'ex lavatoio

A partire dalla scorsa primavera, la Uildm omegnese ha provveduto a ristrutturare completamente un locale in disuso, adibito, molti anni or sono, a lavatoio pubblico, e adesso questo cespite del Comune è utilizzato dalla Sezione per il ricovero di attrezzature e materiale di vario genere. La struttura, che lambisce la via principale di Bagnella e che sorge di fronte alla scuola elementare, appare quindi con una veste tutta nuova, risplendente di una luce viva e gradevole al cospetto dei passanti. Infatti è stato risistemato il tetto, sono state eseguite opere murarie a vari livelli, completata la collocazione dei vetri e imbiancate interamente le pareti, sia all'interno che all'esterno. Tutto ciò ha comportato per l'associazione una spesa di 4.000 euro. Naturalmente siamo grati ai volontari che si sono resi disponibili a impegnarsi nei piccoli lavori di finitura.

*L'ex lavatoio di Bagnella dopo la "cura"*



## ■ 5° Memorial Enrico Vigna

La prima domenica di giugno, allo stadio Liberazione di Omegna, si è disputato il quinto Torneo di calcio (per la categoria Pulcini, anno 2005) dedicato alla memoria di Enrico Vigna. All'esibizione hanno partecipato otto squadre: Ramatese Omegna, Virtus



*Alcuni ospiti della Casa Vacanze 2015*

7 luglio, la Pro Loco di Luzzogno, in collaborazione con l'Uildm di Omegna, ha curato un momento di amicizia con i ragazzi portatori di disabilità grazie ad una "grandiosa" grigliata allestita in località Pian di Pucc, a cui sono seguiti canti e musica in fraterna amicizia. Il presidente Vigna ha espresso il suo vivo ringraziamento per la quota del ricavato devoluta a favore dell'associazione.

## ■ Casa Vacanze

Anche quest'anno, per consentire ad alcuni ragazzi disabili e ai loro familiari di trascorrere serenamente, in un ambiente confortevole, un breve periodo di ferie, di svago e di tranquillità, la Uildm omegnese ha organizzato la sesta edizione di "Casa vacanze", il soggiorno estivo gratuito sul lago d'Orta. Così, nella struttura scolastica messa a disposizione dal Comune di Omegna, sono stati ospitati, nei mesi di luglio e (per la prima volta da quest'anno) anche di agosto, piccoli gruppi familiari provenienti dalla nostra zona e dalle province limitrofe. Grazie all'intervento economico della stessa Uildm, i locali dell'immobile sono stati adattati eseguendo, ove necessario, gli opportuni lavori di abbattimento delle barriere architettoniche. Durante la scorsa estate

*I baldi ciclisti della "Pedalata per l'amicizia"*



il clima, tranne qualche eccezione, si è mantenuto molto buono e con alte temperature, consentendo così agli ospiti di raggiungere frequentemente il vicino lido lacustre e la relativa spiaggia alberata. In base ai commenti ricevuti, il soggiorno è stato ampiamente gradito dai nostri amici che hanno manifestato l'intenzione di ritornare. A questo proposito l'associazione è grata al professor D'Addeo, dirigente del plesso scolastico, e a tutti quei volontari che si sono prodigati per far funzionare al meglio l'intera organizzazione.

## ■ Pedalate e fuochi artificiali

Anche quest'anno la nostra associazione, nell'ambito della festa patronale di San Vito, ha organizzato una gara amatoriale di ciclismo e un servizio di assistenza per partecipare al celeberrimo spettacolo pirotecnico che viene presentato sullo specchio d'acqua del lago d'Orta. La "Pedalata per l'amicizia" è un richiamo di fine agosto ormai consolidato per molti club ciclistici, che si sentono orgogliosi di partecipare a questa passeggiata amatoriale e allo stesso tempo benefica, grazie allo spirito di condivisione con gli amici e i ragazzi disabili. Come sempre il punto di ritrovo è stato raggiunto alla chetichella in piazza Garibaldi ad Omegna e, dopo l'iscrizione, i vari gruppi e club hanno scattato le consuete foto ricordo, partendo poi alle nove per il giro di ben 65 chilometri (Omegna, Gravellona Toce, lago di Mergozzo, Omegna, Nonio, San Maurizio, Orta, Pettenasco e di nuovo Omegna). All'arrivo i partecipanti, allegri e soddisfatti, sono stati accolti da alcuni volontari della Uildm che hanno procurato loro un

*Gli amici della Pro Segugio alla Cascina Fontana di Cressa*



rinfresco a base di tortine, bevande e frutta fresca (offerta ogni anno, gratuitamente, dall'amico ciclista Ivan De Ambrosi della ditta Zaninetti). A questa edizione, tra uomini, donne, ragazzi, ragazze e anche qualche arzilla nonno, hanno preso parte 138 ciclisti di otto gruppi diversi e l'incasso di 1.065 euro è stato devoluto alla Sezione omegnese. Alla sera di domenica 30 agosto, cioè poco dopo questa manifestazione, si è tenuto il Gran galà di fuochi artificiali piromusicali. Infatti da diversi anni la Sezione, in collaborazione con l'Asl 14 e il Centro ortopedico di Quadrante, predispone per l'evento un parcheggio gratuito e una zona di osservazione sulla terrazza dell'ospedale, luoghi riservati esclusivamente alle persone disabili e ai loro accompagnatori. La serata era calda e in cielo la Luna e le stelle sembravano attente ad accogliere i mirabili volteggi di colori e di scie brillantissime originati da migliaia di scoppi. Al termine dell'esibizione il pubblico si è riversato nelle piazze per ascoltare i vari concerti musicali previsti e così lo spettacolo è stato davvero completo!

## ■ Incontro con gli amici di Cressa

Alla fine di agosto, presso la Cascina Fontana di Cressa, gli amici novaresi della Pro Segugio hanno allestito la giornata annuale della loro società. L'iniziativa ha compreso una

speciale dimostrazione mattutina con le mute dei cani, i cui proprietari sono stati poi premiati. Come succede sempre, la Uildm omegnese è stata invitata a questa bella festa e al pranzo che è seguito alle premiazioni. Il ricavato, al netto delle spese, è stato versato alla Sezione e servirà a migliorarne i servizi. Durante i saluti di rito, Andrea Vigna ha consegnato al presidente della Pro Segugio e a quello dei Talunit un riconoscimento, costituito dall'effigie del logo della Uildm, come ringraziamento per l'amicizia e le donazioni che si sono susseguite negli anni.

## ■ I nostri primi vent'anni

Nel corso del 1995 alcuni amici e volontari, guidati dai fondatori Antonella e Andrea Vigna, decisero di costituire un sodalizio allo scopo di divulgare la conoscenza delle patologie neuromuscolari e, nell'ambito del Verbano-Cusio-Ossola, Novara e Biella, di aiutare le persone con problemi di disabilità motoria. Oggi questo sodalizio, cioè la Uildm di Omegna, conta quasi duecento iscritti e opera nella propria sede di via Zanella 5 a Cireggio. Per ricordare la sua nascita, la Sezione ha così organizzato una serie di eventi. Il primo, in collaborazione con la pro loco di Cireggio, è stato una Camminata per tutti, gara podistica di circa sei chilometri (ridotta a due per bimbi e ragazzi) attraverso le vie del quartiere. In questo modo, verso metà settembre, una cinquantina di persone (famiglie comprese) si sono ritrovate nel piazzale antistante la sede dell'associazione e, dopo l'iscrizione e il ritiro dei relativi cartellini di partecipazione, hanno dato inizio alla corsa

*Momenti del ventesimo anniversario della Sezione*



che è terminata con un brindisi per i primi arrivati e un bel rinfresco per tutti. Il giorno dopo, purtroppo sotto una pioggia battente, i festeggiamenti sono proseguiti con l'inaugurazione della nuova tensostruttura donata dalla signora Dora. In seguito il presidente Andrea Vigna, oltre a ricordare le varie iniziative partite dalla Uildm omegnese nel corso dell'anno, ha voluto riaffermare il carattere di solidarietà e di assistenza, anche morale, fornito dalla Sezione ai molti che sono ricorsi ad essa. Ha chiuso la giornata il saluto delle autorità (rappresentanti del governo, della Regione Piemonte, del Comune di Omegna e del Ciss Cusio), dei primi cittadini di Cressa, Oleggio Castello e dei presidenti di varie altre associazioni. Al socio Pietro Vigna è stato consegnato il primo riconoscimento istituito dall'associazione, rappresentato dal simbolo Uildm, con la seguente motivazione: "...Per la sua presenza costante ha permesso alla Sezione di essere sempre presente sul territorio, dando informazioni e servizi immediati". Invece al presidente Andrea Vigna è stato regalato uno smartphone in segno di gratitudine per la sua incessante opera nella gestione della nostra onlus, rivolta soprattutto all'aiuto e all'assistenza delle persone disabili e delle loro famiglie. È seguita la santa messa celebrata da don Gian Mario (perché don Minoretti, a

causa di un altro impegno, è giunto solo più tardi) alla presenza di un folto pubblico di amici, simpatizzanti e cittadini del quartiere di Cireggio. Poi, a causa del tempo inclemente, tutti i partecipanti sono stati invitati a spostarsi negli attigui locali dell'asilo (gentilmente messi a disposizione dal presidente Aldo Paltenghi) per prendere parte a un graditissimo pranzo. Durante il pasto si è pure svolta una lotteria, mentre l'impianto musicale, fornito e azionato da Claudia Colli, ha riscaldato gli animi. Infatti, ad un certo punto, l'intrattenimento si è anche colorato di vari interventi canori effettuati da alcuni presenti che si sono "sfidati" in esibizioni di karaoke. Poco prima dei saluti, Oscar Mongini, presidente della pro loco di Cireggio, ha espresso i suoi auguri affinché "l'attività della Uildm locale possa proseguire ancora per molti anni con l'impegno e la costanza sin qui dimostrati" e ha donato alla Sezione la somma di cinquecento euro. Infine Andrea Vigna ha voluto ringraziare di cuore tutti gli intervenuti e soprattutto i volontari che, vista l'instabilità del tempo, si sono prodigati perché la festa si svolgesse nel migliore dei modi.

**Andrea Vigna, Pietro Guidorizzi  
e Uildm Omegna**

# Da Chivasso: attività della Sezione

## ■ Elezione del nuovo Consiglio Direttivo

Lo scorso 7 maggio, durante la riunione di insediamento del nuovo Consiglio direttivo, Renato Dutto è stato riconfermato presidente della Sezione Uildm "Paolo Otelli" di Chivasso per il triennio 2015-18. Al fianco di Dutto sono stati confermati anche il vicepresidente Bruno Ferrero e il tesoriere Domenico Scarano. Come segretario è stato eletto Antonio Di Rocco, mentre il gruppo di consiglieri è stato completato da Fabrizio Regis, Frediano Dutto, Giancarlo Musu, Alessandro Bocchi, Francesco Di Giulio e revisore unico dei conti è risultato Roberto Zollo. I consiglieri Musu e Di Giulio hanno poi ricevuto la delega allo sportello rivolto alle famiglie per le informazioni su sanità, agevolazioni e leggi sulla disabilità.

"Ho accettato di proseguire la mia esperienza alla guida della Uildm chivassese – ha commentato Dutto – solo perché ho avuto la conferma di essere nuovamente affiancato dall'affiatata squadra uscente, senza la quale la Sezione non avrebbe raggiunto i successi degli scorsi anni, che vanno dal coinvolgimento delle famiglie dei disabili nelle attività associative ai primati della raccolta Telethon, da patronato e assistenza nei confronti dei soci alla formazione di un gruppo di giovani comunicatori. La Festa del volontariato Uildm-Telethon dell'aprile scorso e il quinto torneo di hockey in carrozzina "Gabriele Fantino" sono soltanto altri esempi delle molteplici attività svolte dalla nostra Sezione, che agisce ormai in varie province piemontesi, tenendo come punti di riferimento le Uildm di Torino e di Omegna.



Il nuovo Consiglio Direttivo chivassese



L'Assemblea dei Soci 2015

## ■ Assemblea dei soci: rilancio delle attività e aumento dei tesserati

Lo scorso 26 marzo, l'Assemblea dei soci della Uildm di Chivasso ha approvato all'unanimità il bilancio Consuntivo 2014 e il Preventivo 2015. L'incontro si è svolto nella rinnovata sala riunioni della sede di via Paleologi, con l'inedita e apprezzata proiezione sul nuovo monitor di 42 pollici. I bilanci sono stati illustrati dal vicepresidente Ferrero, mentre la relazione delle attività svolte nel 2014 e previste per il 2015 è stata curata dal presidente Dutto. Nella relazione del 2014 si è affermato che "l'operazione di rilancio della Uildm 'Paolo Otelli' si può dire pressoché conclusa. In una Sezione che sino al 2010 era molto impegnata sul fronte di Telethon (e da oltre un decennio all'avanguardia in quanto a somme raccolte per la ricerca scientifica) siamo riusciti a far crescere tante attività orientate al sostegno e all'assistenza delle persone con distrofia muscolare e di quelle affette da altre malattie genetiche". I tesseramenti hanno poi registrato un incremento, passando dagli 88 del 2013 ai 97 del 2014, un dato che ha quindi superato anche i 95 soci del 2012: "Il maggior impegno profuso nei tesseramenti è giunto quindi a buon fine, anche se nel 2015 avremo certamente la possibilità di fare ancor meglio".

Gli interventi dei soci sono stati numerosi: Giancarlo Musu ("È stato un anno molto positivo e ricco di attività, continuiamo così"), Ferdinando Di Giulio (che ha segnalato il problema delle "disuguaglianze di trattamento a livello territoriale nelle prestazioni

a favore di persone in difficoltà"), Massimo Iaretti ("Per la ricerca scientifica è possibile avviare un interessante lavoro di coinvolgimento nella zona di Valenza e del Monferrato casalese"), Alessandro Bocchi (che ha relazionato sull'attività svolta nel cuneese per Telethon e per la Uildm), Antonio Scacchetti ("Il servizio che la Sezione di Chivasso fornisce per il sostegno psicologico delle famiglie è ottimo"), Antonio Zollo e Cesarina Perrone ("Da noi ad Asti il lavoro con i giovani e le scuole ha prodotto buoni risultati, sia per la sensibilizzazione sui temi della disabilità che per la ricerca scientifica Telethon, e stiamo programmando un incontro con ben mille studenti").



La delegazione della Uildm di Chivasso a Lignano

## ■ All'Assemblea nazionale Uildm

La delegazione associativa chivassese, che dal 18 al 20 giugno scorsi ha partecipato all'Assemblea nazionale di Lignano Sabbiadoro, era composta da Giancarlo e Luca Musu, Manuela Merlo, Fabiola Chinello e Antonio Scacchetti. A nome dei delegati, Giancarlo Musu ha sottolineato "l'importanza dei temi associativi e scientifici trattati nei tre giorni di dibattiti" e ha ringraziato "la Uildm nazionale per l'impeccabile organizzazione e quella di Chivasso per aver dato questa opportunità. Le conoscenze così acquisite, grazie agli incontri di Lignano, saranno quindi messe a disposizione della Sezione per il miglioramento delle attività svolte sul territorio".

## ■ Papa Francesco e Michele Riva

Michele Riva, oltre a essere un nostro socio affetto da sclerosi laterale amiotrofica, è fondatore della onlus "Una voce per Michele" e volontario Telethon a Beinasco. Lo scorso 21 giugno ha voluto ritardare il proprio ricovero in ospedale per incontrare Papa Francesco durante la visita al Cottolengo di Torino. Oltre a essere affetto da Sla da più di quindici anni e tracheostomizzato da quasi dieci, Riva non ha perso la fede e la speranza e infatti Papa Francesco lo ha salutato e abbracciato con grande affetto. All'incontro hanno partecipato anche altri ammalati di Sla, giunti a bordo della clinica mobile appena ideata e inaugurata dallo stesso Riva: si tratta di un automezzo interamente attrezzato per trasportare, nutrire e curare uno o più pazienti in completa autonomia e per diversi giorni, potendo alternare letto e carrozzina ed essendo in grado di ospitare anche i familiari e il personale sanitario di accompagnamento.

Nell'occasione è stata consegnata a Papa Francesco una copia del libro "Il ramarro verde", nel quale Riva

Papa Francesco incontra Michele Riva



Magic Torino, i vincitori del "Gabriele Fantino"



racconta la sua storia e quella di altri malati. Accanto a lui c'era Vincenzo Soverino, vicepresidente dell'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, anch'egli sostenitore e volontario Telethon ad Asti. Inoltre Riva ha voluto che all'incontro con Papa Francesco fosse presente pure Renato Dutto, delegato Telethon e presidente della Uildm, il quale ha sottolineato "la tempra, il coraggio e la forza di volontà di Michele, che sprona tutti a dare sempre il meglio. Tutti gli amici della Uildm e i volontari Telethon sono al fianco di Michele, chiamato continuamente a superare dure prove".

## Il Magic vince il trofeo Fantino

Dopo quattro anni, il Magic Torino è tornato a trionfare nel memorial di hockey in carrozzina "Gabriele Fantino", superando nella finalissima i Blue Devils Genova per 5 a 2. Infatti, dopo il passato predominio lombardo con le vittorie del Dream Team Milano, il trofeo è tornato in Piemonte grazie alla caparbia vittoria dei ragazzi di mister Massimo Tomassini e della presidente Filomena Malmesi. Il terzo posto è stato conquistato dagli Sharks Monza B, che nella finalina hanno battuto per 2 a 0 i Dragons Grugliasco.

Il torneo è intitolato alla memoria di Gabriele Fantino, quindicenne miodistrofico di Villareggia, mancato nel 2011 durante un intervento chirurgico. Ogni anno l'evento, organizzato dalla Sezione, culmina con l'offerta del trofeo e degli altri tre premi da parte della famiglia Fantino: il papà Dario,

il figlio Marco e la mamma Paola Chicarella (che con la giornalista Claudia Carra ha scritto un libro su Gabriele, edito dalla stessa Uildm chivassese). Ricordiamo poi il simpatico pranzo svoltosi nel padiglione gastronomico del Borgo San Pietro e la breve visita alle bellezze architettoniche del centro cittadino di Chivasso, dal duomo alla torre ottagonale, grazie al volontario Francesco Zollo trasformatosi in competente guida turistica. Nell'occasione la Uildm locale ha voluto ricordare il compianto Vincenzo Langella con un manifesto comprendente la sua foto e la scritta "Grazie! Ciao Vincenzo" (che fu pure hockeista e sostenitore di questa competizione). Anche questa volta, sul canale Sky 879 "W l'Italia Channel", è stata trasmessa una sintesi del torneo preparata da Kevin Guzzetti, che ha curato la radiocronaca a due voci con lo showman chivassese Gege Volta. Per chi si fosse perso il servizio, è possibile vederlo tra i video del sito <www.uildmchivasso.it>.

## Comunicare dentro il volontariato

Tra febbraio e giugno è stato allestito un corso di comunicazione per formare una dozzina di volontari che si occuperanno del sito <www.uildmchivasso.it> e della nuova piattaforma giornalistica sul volontariato <www.pianetavolontariato.it>. Lo scopo di tale iniziativa è stato quello di dare il maggior numero possibile di notizie utili sul vasto e frastagliato pianeta dell'associazionismo e sul terso settore, con le storie, i personaggi e le idee



Alcuni partecipanti del Corso di comunicazione

per una società più solidale e inclusiva. Il corso si è tenuto nella sede di via Paleologi, con lezioni interattive di illustri docenti: Massimo Boccaletti (scrittore e già giornalista della Stampa e Torino Sette), che ha illustrato la storia della carta stampata, dalla linotype a oggi; Alessandro Valabrega (fondatore della web tv <www.telesu.tv> e corrispondente di Tv 2000), che nella sua lezione ha parlato di telegiornalismo; Paolo Siccardi (fotoreporter di Famiglia Cristiana, già inviato nei Balcani, Ucraina, Medio Oriente, Afghanistan e Africa), che ha esposto i temi "Fotografia che racconta i fatti", "Come scattare una foto giornalistica" e "Giornalismo fotografico di ieri e di oggi"; Luigi Citriniti e Pasquale De Vita (dell'ufficio stampa della Giunta regionale piemontese), che hanno approfondito il tema degli uffici stampa nella pubblica amministrazione e della legge 150/2000 regolante la comunicazione negli enti pubblici; Fabrizio Troiani (esperto di comunicazione web, pubblicità e marketing online), che si è occupato di "Ex nuovi media, ex nuove tecnologie ed evoluzione del web". I volontari formati dal corso sono stati: Isabella Caruso, Stefania Costanzo, Damiano Debernardi, Emiliano Dutto, Silvia Ferrero, Lucia Gugliotta, Antonia Murdocca, Lucia Pascalis, Federico Pezzano, Francesco e Marianna Zollo. "Abbiamo formato un gruppo di comunicatori disponibili ad apprendere una professionalità nel campo dei social media, da spendere per la comunicazione delle attività svolte dalla nostra Sezione e dalle altre associazioni del territorio – ha spiegato il presidente Dutto –. Con piacere prendiamo atto che la maggior parte di loro sono giovani, sui quali stiamo puntando molto perché rappresentano anche il futuro della Sezione Uildm".

## Cordoglio Uildm e Telethon per la scomparsa di Stefano

Purtroppo, nel mese di luglio, è mancato l'undicenne Stefano Torrero, affetto da Smard1. Nel 2006, in virtù del video "Telethon esiste per Stefano", era diventato testimonial della suddetta maratona televisiva con i genitori Roberto Torrero ed Elena Bodrino. Da allora la famiglia Torrero, malgrado i tanti problemi derivanti dalla gestione della grave malattia di Stefano, è scesa in piazza con le sciarpe di Telethon grazie alla collaborazione del Comune di Bosconero, del sindaco Paola Forneris e delle associazioni del paese, raccogliendo fondi per la ricerca scientifica sulle malattie genetiche. "Stefano ci ha lasciato un grande e immenso dono: l'amore – dicono i genitori –. Per noi è stato un onore conoscerlo, amarlo e aiutarlo. La sua eredità di amore, da spendere verso tutti, ci accompagnerà per sempre. Non stancatevi mai di fare del bene e di aiutare le famiglie e le persone in difficoltà. Grazie a tutti per la vicinanza". Da molti anni il papà Roberto ha messo online il primo sito al mondo che si occupa di questa malattia rara (<www.smard1.it>). Il presidente e delegato Telethon Renato Dutto, nell'esprimere le sue condoglianze, ha affermato che "Stefano rimarrà sempre nei nostri cuori, così come l'amore che voi genitori gli avete donato".

**Renato Dutto  
e Uildm Chivasso**



Stefano Torrero con papà e mamma

## A Lignano Sabbiadoro

Quest'anno, per la prima volta, ho preso parte come delegato di Sezione alle Manifestazioni nazionali Uildm di Lignano e quindi, sollecitato dalla redazione di Vincere Insieme, vi parlerò brevemente di questa mia esperienza. Innanzitutto posso subito dirvi che questa "avventura" si è rivelata interessante e molto positiva. Ho partecipato a quasi tutti gli incontri, ai workshop e agli impegni ufficiali previsti. È stato istruttivo, ad esempio, apprendere il modus operandi per impaginare la rivista DM, conoscere fin nei dettagli un braccio bionico, sapere come, in collaborazione con una grande casa farmaceutica, si stanno sviluppando farmaci per rallentare il decorso della distrofia muscolare soprattutto nelle forme più gravi come la Duchenne, imparare da una biologa il comportamento dei nostri muscoli attaccati dalla patologia e, ovviamente per quanto mi riguarda, avere gli aggiornamenti sulla fasciolo-omerale. Ho poi avuto occasione di scambiare qualche parola con il presidente nazionale Luigi Querini e ho parecchio apprezzato il suo modo di ragionare sulle questioni inerenti la Uildm.

Oltre a tutto ciò ho vissuto bellissimi momenti di aggre-



Franco a Lignano, in un momento di "aggregazione"

gazione ed ho constatato la validità della "U" di Unione contenuta nel nostro acronimo associativo. Infatti, quando un membro del nostro gruppo è stato vittima di un improvviso malore (per fortuna rivelatosi non grave), si è subito scatenata la sensibilità e la solidarietà di tutti: medici della Commissione, delegati di altre sezioni, semplici accompagnatori eccetera.

In conclusione sono stato davvero soddisfatto di aver partecipato al convegno annuale della mia associazione.

**Franco Gatto**

## In Consiglio

Principali discussioni e delibere relative al periodo  
LUGLIO - OTTOBRE 2015

### Riunione del 31 luglio

- Progetti di Servizio civile
- Segreteria di coordinamento dei pazienti neuromuscolari
- Iniziativa per "Torino 2015"

### Riunione del 9 ottobre

- Relazione sulla Settimana delle Sezioni Uildm
- Incontro di sensibilizzazione Uildm-Telethon
- Centro di riferimento per le malattie neuromuscolari

Periodo dal 7-3-2014 al 9-10-2015: n. 9 riunioni

Consiglieri	Presenze	Assenze
Benedicenti (VP)	9	0
Castelli	8	1
Ceravolo	8	1
De Zotti (T)	9	0
Minasso (S)	9	0
Mongini	7	2
Paternoster	5	4
Portaleone*	5	1
Santagata (P)	9	0

#### Legenda:

P = Presidente

T = Tesoriere

\* Nuovo membro del Consiglio direttivo dal 10/10/2014

VP = Vicepresidente

S = Segretario

## Grottammare 2015

Questa volta, per commentare la vacanza estiva della Sezione torinese, ci siamo affidati ai pareri dei quattro gitanti che, per la prima volta, hanno preso parte a questa iniziativa. Vi anticipiamo soltanto la loro unanime conclusione (che ci spinge, ogni anno, a scegliere proprio questa meta): "Ci piacerebbe davvero tanto ripetere questa bella esperienza!"

### Raffaele C.

Il residence delle Terrazze mi ha subito conquistato per l'accessibilità e per le varie qualità con le quali è sempre stato in grado di soddisfare ogni minima esigenza dei suoi clienti. Anche Grottammare mi è apparso come un paese curato e accogliente, un luogo a chiara vocazione turistica, con gli splendidi lungomare, la spiaggia e il caratteristico borgo medievale. Durante la settimana, grazie allo scooter imprestatomi da Franco, ho potuto compiere interessanti escursioni, la cucina della struttura si è rivelata ottima per qualità e quantità e, fin dal primo giorno, mi sono sentito a mio agio grazie al gruppetto di vacanzieri Uildm e alla loro contagiosa allegria.

### Rosanna F.

La "prima volta" a Grottammare ha totalmente soddisfatto le mie aspettative e quelle del mio compagno Massimo. Ho fatto bellissime, lunghe passeggiate e mi sono piacevolmente integrata nella nostra comitiva. In relazione alle Terrazze non ho rilevato difficoltà di sorta e quando ho chiesto qualcosa l'ho subito ottenuta. Il personale è sempre stato molto cortese e sollecito. Inoltre, fattore inconsueto quanto apprezzato, ho notato che qui non si fa alcuna differenza tra disabili e normodotati. Consiglierei vivamente ai soci della Sezione di partecipare alla prossima gita estiva: in compagnia si sta meglio e poi si possono incontrare altre persone.

### Antonia T.

Leggo sempre molto volentieri Vincere Insieme e tempo fa, tra informazioni, cronache e testimonianze, sono stata attratta dall'articolo dedicato ad una passata vacanza a Grottammare e mi sono detta: perché non parteciparvi? Detto fatto, e così, all'inizio dello scorso mese di settembre, sono salita anch'io a bordo del comodo pullman noleggiato dalla Sezione. Giunta al residence mi è solo dispiaciuto non aver ottenuto una camera con vista sul mare o sulla piscina, ma per il resto ho gradito l'ambiente familiare, la frequentazione degli altri gitanti e il clima favorevole. È andato tutto meravigliosamente bene, in questa rilassante pausa dei problemi quotidiani.

### Rosalba Z.

Quando io e il mio compagno Gianluca abbiamo ricevuto l'e-mail della Sezione annunciante la vacanza sociale, ci siamo subito rallegrati perché il periodo scelto si incastrava alla perfezione tra i nostri impegni. Così, rientrati dalla settimana di sole e di mare, siamo "costretti" a ripetere quanto già detto da altri: le Terrazze sono un grande complesso di ottimo livello, adeguato, accessibile e ben organizzato, con un personale ben disposto e competente (l'unico problema è stato quello di trattenersi dal mangiare troppo!). Grottammare ha poi un borgo storico affascinante e agibile (così come la parte moderna, negozi compresi). Altre città dovrebbero prendere esempio...



Una suggestiva visione aerea della splendida struttura delle Terrazze

## Campagna di Primavera

Alla fine dello scorso mese di aprile la Uildm nazionale, in collaborazione con la Fondazione Telethon e il supporto della Rai, ha organizzato la Campagna di Primavera di sensibilizzazione, portata avanti dalle varie Sezioni. Aveva commentato al proposito il presidente Luigi Querini: "Questo appuntamento rappresenta un rilancio forte dell'associazione, sul piano dello sviluppo, della comunicazione e della visibilità [...]. Tutti noi abbiamo il dovere di garantire alla Uildm la tenuta del giusto peso politico e l'assoluta capacità di assolvere alle numerose richieste di assistenza sociale e sanitaria che quotidianamente ci pervengono dai nostri soci e non solo [...]. Per raggiungere questi obiettivi è necessario mettere in atto nuove strategie, oltre a quelle già pianificate, finalizzate a raccogliere fondi per finanziare lo sviluppo delle attività. Per questo motivo la Campagna di Primavera 2015 è stata un'assoluta e importante opportunità, in



grado di aumentare le disponibilità economiche tali da permettere l'avvio e/o il rafforzamento delle attività di Sezione [...]. Pertanto abbiamo il dovere di metterci in gioco con tutte le nostre forze. Solo un lavoro di squadra ci consentirà di fare la differenza e di dimostrare la forza di un'organizzazione come la nostra, capace di guardare al futuro ma con una grande attenzione al presente e senza dimenticare le nostre radici e la storia del nostro passato".

Infine, nella foto qui in alto, è possibile osservare una delle varie postazioni allestite dalla Sezione torinese per la suddetta Campagna di Primavera.

La Redazione

## Mettiamo le ali ai nostri territori

Nello scorso settembre la Uildm nazionale, con lo slogan che riprendiamo nel nostro titolo, ha lanciato la prima edizione della Settimana delle sezioni, iniziativa che ha avuto l'obiettivo di amplificare la voce di queste ultime, valorizzando soprattutto il loro impegno locale. Così, nei numerosi punti allestiti in tutta Italia dai volontari, sono state offerte le caratteristiche farfalle di peluche, quest'anno rosa e azzurre, "...per porre in primo piano tutti coloro che convivono, combattono e sostengono la lotta contro le malattie neuromuscolari, e per raccontare

un territorio che vive, respira e agisce riuscendo a offrire servizi e aiuto concreto".

Naturalmente anche la Sezione torinese ha predisposto i suoi banchetti, in piazza e nei centri commerciali. Inoltre, grazie alla "squisita" (e questo è proprio l'aggettivo più azzeccato!) gentilezza della ditta Fida di Castagnole Lanze, è stato possibile riempire tutte le pancine delle farfalle distribuite con le gustose caramelle Bonelle Gelées, pienamente gradite da tutti gli acquirenti. Infatti fare del bene è sempre un'azione molto... dolce!

La Redazione



## Interessanti progetti

Ecco un elenco di alcune importanti attività, presentate dalla Città di Torino in collaborazione con la Uildm torinese e altre associazioni.

### Progetto Affetti e relazioni

Il Servizio Passepartout, in accordo con Adn (Associazione Diritti Negati) e Uildm, ha da tempo avviato uno specifico progetto denominato Affetti e relazioni. Il progetto offre consulenza e orientamento alle persone con disabilità fisico-motoria ed è gestito da un'équipe di operatori con formazione e competenze diverse. Per informazioni: Servizio Passepartout, via San Marino 10, tel. 011-01128013, e-mail <affettirelazioni@comune.torino.it>.

### Progetto Ludoteca Neverland (onlus Disincanto)

La ludoteca, uno spazio-gioco accessibile e gratuito, offre ogni settimana laboratori che, insieme alle attività e al gioco del sabato, sono rivolte soprattutto ai bambini con disabilità. La fascia d'età a cui si rivolge va da 0 a 15 anni, ma è aperta a tutti. Lo spazio-gioco è diviso in aree dedicate alle attività creative e al gioco libero: una per i bambini piccoli con una piscina di palline e i tatami, l'altra per i bambini di età scolare con tavolini e giochi non solo di società. Per informazioni: Disincanto, via San Marino 10, tel. 334-8314082, e-mail <associazione.disincanto@gmail.com>, sito <http://www.disincanto.it/>.

### Progetti Taglia e cuci e Papà

In uno spazio apposito le mamme che accompagnano i figli in ludoteca possono dedicarsi al "taglia e cuci" davanti ad una tazzina di caffè o di tisana, scambiandosi idee e

proponendo suggerimenti per i piccoli lavori di cucito. Invece per i papà è disponibile, presso il salone dei presidenti, un'area con biliardo e ping-pong dove trascorrere qualche ora rilassante. Entrambi i progetti sono dedicati ai genitori per confrontarsi e chiacchierare mentre il proprio figlio gioca nella ludoteca o mentre, in qualità di volontari, si alternano nelle attività con i bambini. Per informazioni: Disincanto, via San Marino 10, tel. 334-8314082, e-mail <associazione.disincanto@gmail.com>, sito <http://www.disincanto.it/>.

### Progetto Benessere (associazione Verba)

Le attività proposte consistono nella realizzazione di laboratori di "make-up therapy" all'interno di presidi ospedalieri e presso la sede dell'associazione e si pone l'obiettivo di aiutare le persone in condizioni di disabilità, malattia e fragilità, rivalutando l'aspetto estetico dopo il sopraggiungere di una patologia invalidante. Quest'opportunità aiuta a intraprendere un percorso di accettazione e consapevolezza rispetto alla propria condizione di disabilità e malattia. Per informazioni: Verba, via San Marino 10, tel. 011-01128076, e-mail <ass.verba@libero.it>.

### Progetto Didattica informatica

Il progetto propone, in due sessioni annuali, corsi di didattica informatica così articolati: Windows, internet e il pacchetto Office con Word, Excel, Power Point, Access. Per informazioni: Servizio Passepartout, via San Marino 10, tel. 011-01128055.

### Progetto Auto mutuo aiuto (associazione Camap)

Il valore dell'AMA (Auto Mutuo Aiuto) si basa sull'intuizione che "chi è parte del problema è parte della soluzione". Le persone, riunendosi in maniera volontaria e spontanea, possono realizzare, attraverso lo scambio e il supporto reciproco, obiettivi di crescita personale. Attualmente, presso la sede di via San Marino, sono presenti Gruppi AMA e AA (Auto Aiuto). Per informazioni: via San Marino 10, tel. 345-2922133, e-mail <info@camap.org>, sito <www.camap.org>.



# Vita di Sezione

A cura della Redazione

Questa rubrica è dedicata a quegli episodi inediti, curiosi e simpatici che non di rado capitano in Sezione durante il corso dell'anno. Buona lettura!

## Colpi di telefono

La Uildm torinese non sarebbe tale se più volte al giorno il familiare trillo del telefono non interrompesse la quieta atmosfera degli uffici. Talora trascorrono ore di silenzio e poi all'improvviso, come risvegliandosi da un lungo letargo, le suonerie del centralino e degli interni incominciano a gorgheggiare a più non posso.

A questo punto la nostra segretaria o un qualsiasi volontario alzano le cornette per rispondere ed è da rilevare il fatto che sovente si intuisce subito chi parla dall'altra parte del filo. Infatti i toni di voce dei vari risponditori cambiano sensibilmente a seconda dell'interlocutore: socio, amico, volontario, dipendente pubblico, sconosciuto e così via. Da sempre poi, a chi si occupa delle chiamate, è stato insegnato di scandire bene l'acronimo U-I-L-D-M, onde evitare facili fraintesi con la nota sigla sindacale. Ancora una curiosità: succede a casa di tutti e purtroppo anche la nostra sede non ne è immune. Esatto, avete indovinato: sono le ripetute e noiose telefonate dei call center con le loro insistenti offerte, promozioni, proposte di contratto eccetera. Tuttavia, per caso, noi abbiamo trovato un antidoto infallibile: basta interrompere l'operatore dichiarando la nostra natura di onlus, guidata quindi da un consiglio direttivo e voilà, la conversazione si chiude subito, senza altre chiacchiere superflue.

Magari non si direbbe, ma anche un comune strumento di comunicazione come il telefono può rappresentare fedelmente una parte della vita quotidiana di via Cimabue 2.

## Sulle scrivanie

Da un po' ci pensavamo, ma questa volta abbiamo deciso di non trattenere più la nostra intenzione e così siamo andati a frugare sulle scrivanie degli habitués della Sezione per scoprire gli oggetti, i gadget e i dettagli più originali. Eccovi un breve resoconto.

**Segretaria.** Tra fogli e dossier, spunta un imprevedibile barattolino di mini Nutella che, scaduto nel giorno dello scorso compleanno della proprietaria, è destinato a durare a lungo come simpatico soprammobile.

**Presidente del Magic.** Sistemato in una piccola cavità troneggia, con la sua inconfondibile sagoma aerodinamica, un originale orologio cromato. Completa il panorama un utile specchietto con i numeri dei vari interni.

**Presidente e Tesoriere.** Condividendo la stessa scrivania, fra l'altro decisamente scabra, resta il dubbio di chi sia e cosa sia il misterioso foglietto, con biro soprastante, ripiegato sotto la tastiera.

**Vicepresidente.** Qui una graziosa civetta portafortuna di peluche si è messa in posa davanti all'obiettivo della nostra macchina fotografica e ci squadra coi suoi tondi occhioni indagatori.

**Segretario.** Chiudiamo come abbiamo aperto e cioè con un genere di conforto. Questa volta, sotto lo schermo del computer, c'è una scatoletta di tonno un po' speciale perché l'aveva comprata... Vincenzo!



# Mosaico

Una parte della settantina di persone che hanno assistito al corso 2015 di BIs



Alcuni partecipanti al Torneo delle Vie di calcio a tre in piazza San Secondo a Torino



Il Magic a Praga per un torneo internazionale di hockey in carrozzina



Alla festa di fine anno della 3ª A della scuola elementare Morante



Foto di gruppo degli "attori" che quest'estate, con la Gtt, hanno girato degli spot divulgativi



Dina e Lorenzo alla Serata danzante organizzata presso i Due Ritmi di Rivoli



L'incontro con la IV Commissione Consiliare e la Commissione Diritti e Pari Opportunità





## ATTENZIONE

Ricordiamo che assolutamente non richiediamo contributi a nostro favore con la raccolta fondi porta a porta o tramite telefono. Gli individui che lo fanno sono solo **volgari truffatori** e in caso di dubbio telefonateci immediatamente o rivolgetevi alle forze dell'ordine. Ribadiamo che eventuali offerte vanno consegnate direttamente alle segreterie delle rispettive Sezioni Uildm o spedite ai loro specifici conti correnti postali.

## CONSULENZA LEGALE

L'avvocato Luca Olivetti si rende disponibile a prestare, gratuitamente e con scadenza settimanale, la propria **consulenza legale a favore di tutti gli associati Uildm**, previo appuntamento telefonico al numero 011/5690463. A seconda delle esigenze dei richiedenti, la consulenza verrà fornita presso il suo Studio Legale, sito a Torino in corso Duca degli Abruzzi n. 14, oppure presso la Sezione Uildm di Torino.



## PER I FUTURI SPOSI

Esiste una valida alternativa alle bomboniere da regalare agli invitati dei ricevimenti nuziali. E' possibile infatti donare il costo di questi oggetti alla Uildm e ricevere in cambio biglietti di ringraziamento personalizzati e dépliant da distribuire. Già molte coppie hanno felicemente adottato questa soluzione perché è la maniera giusta per sostenere la nostra associazione lanciando nel contempo un **simpatico messaggio di sensibilità e solidarietà**. Chi fosse interessato telefoni a Gianni Minasso, allo 011/7770034.

## TESSERAMENTO 2016

Per tesserarsi alla Sezione torinese basta far pervenire la quota di iscrizione di 10 euro direttamente alla segreteria di via Cimabue n. 2, oppure utilizzare il c/c postale n. 15613102, scrivendo in stampatello e indicando sempre sul modulo la causale del versamento. Per iscriversi invece alle altre Sezioni Uildm piemontesi bisognerà contattare le rispettive segreterie. **Attenzione:** per i rinnovi del tesseramento non vanno utilizzati i moduli di conto corrente postale allegati alla rivista DM (il diritto a ricevere questo periodico rientra comunque nella quota versata alla Sezione). **Il numero dei soci è un dato fondamentale** perché è uno dei parametri sul quale le istituzioni pubbliche e private misurano l'importanza e l'attività di un'associazione.

## SPORTELLI INFORMATIVI

E' a disposizione il **numero verde Stella (800/589738)** per ricevere, nell'ambito delle malattie neuromuscolari, informazioni corrette, chiare e aggiornate su temi di natura sociale e sanitaria (legislazione, ausili, rapporti con gli enti locali, tempo libero eccetera). Inoltre, presso la Uildm torinese, è sempre a disposizione la Segreteria al numero 011/7770034.



## OBLAZIONI E DEDUZIONI

Ricordiamo che, riguardo alle oblazioni, le norme fiscali consentono a persone fisiche, enti commerciali e non commerciali di **dedurre o detrarre** dal proprio reddito alcune percentuali degli importi donati a entità non profit come, appunto, la Uildm di Torino (per informazioni più dettagliate rivolgersi in sede). Ricordiamo che le coordinate bancarie della Sezione torinese sono:  
**Credito Valtellinese**  
IT10H0521601034000000008960  
Quelle postali invece sono:  
**Poste Italiane**  
IT37G0760101000000015613102

## CORSI DI RIANIMAZIONE CARDIO-POLMONARE

Grazie alla cortese opera dei professionisti Ferrari e Giachetti, la Sezione allestisce periodicamente (e del tutto gratis) dei **corsi divulgativi di rianimazione BLS e Primo Soccorso**. Chi fosse interessato a parteciparvi è pregato di contattare in sede Gianni Minasso.



## m@iling list

Chi fosse interessato a ricevere dalla Sezione **informazioni, notizie e aggiornamenti** tramite e-mail, comunichi direttamente in sede l'indirizzo di posta elettronica a cui fare riferimento.

## VIDEO UILDM DI TORINO

E' online il **video di presentazione** della Sezione Uildm torinese. Potrete vederlo ed eventualmente scaricarlo da YouTube digitando nel motore di ricerca interno le parole "Uildm Torino". Il link diretto è:  
<<http://www.youtube.com/watch?v=J7tQ6ysm4Pc>>.  
Guardate e... diffondete!

## INIZIATIVE CULTURALI

La Sezione organizza periodicamente **attività culturali e ricreative** con visite guidate a musei, gallerie d'arte, teatri eccetera. I soci interessati a partecipare alle prossime iniziative dovranno telefonare al mercoledì, dalle ore 16 alle 18, al numero 011/7770034 chiedendo del referente Daniele Portaleone.

## TRASPORTI ATTREZZATI

A seconda della disponibilità di mezzi e volontari, la Uildm di Torino può offrire ai suoi soci **servizi non continuativi di trasporto attrezzato**. Sarà necessario richiedere questi servizi telefonando in sede ad Antonietta Ferrante e quindi soddisfare le norme che verranno comunicate.

## LOCATION PER VOI

Ricordiamo ai soci della Sezione che, in via San Marino 10 a Torino, potranno usufruire gratuitamente di **sale per celebrare feste, compleanni e anniversari**. Per chiarimenti e informazioni: rivolgersi a Maria Grazia Mitillo telefonando al numero 011/01128013, oppure alla Segreteria della nostra sede.



*Le Sezioni di Omegna, Chivasso e Torino inviano un caloroso augurio di **Buon Natale e Felice Anno Nuovo** agli iscritti, alle loro famiglie e ai volontari che durante l'anno sostengono le iniziative della Uildm e di Telethon. E nel 2016... ricordatevi di rinnovare la tessera!*



## SERVIZI SPECIALISTICI PER MIODISTROFICI

### ■ Visite neuromuscolari

#### Centro Malattie Neuromuscolari

**Sede Molinette**, Via Cherasco 15 (dr.ssa Mongini).

Visite ambulatoriali: prime visite, follow-up assistenziale integrato (accertamenti cardiologici, pneumologici, dietologici, fisiatrici, gastroenterologici c/o Molinette o strutture territoriali), Week hospital: per valutazione multidisciplinare di casi complessi. Prenotazioni: Segreteria U.I.L.D.M.

**Sede OIRM**, Neuropsichiatria Infantile.

Prime visite, controlli per follow-up, valutazione neuromotoria, con counselling posturale e verifica/proposta ausili, consulenze cardiologiche, nutrizionali, endocrinologiche, ortopediche in sede. Prenotazione Segreteria NPI e ritiro referti: dal lunedì al venerdì, tel. 011 3135248 (h. 10-12.30, 14-15). Per controlli: Day hospital 011 3135545.

### ■ Assistenza respiratoria

**ASO OIRM S. Anna - Torino**, Centro di Riferimento della Rete Regionale per l'Assistenza dell'Insufficienza Respiratoria insorta in età Evolutiva

S.C. Pneumologia Pediatrica (Responsabile: dr.ssa Bignamini), referenti dell'attività medica operanti presso il Centro: dr. Gregoretti (ASO CTO CRF Maria Adelaide), dr. Urbino (ASO Molinette), Referente dell'attività di fisioterapia respiratoria: dr.ssa Berghelli (ASO OIRM S. Anna).

Visite ambulatoriali, diagnostica funzionale respiratoria, polisonnografia in regime di ricovero, fisioterapia respiratoria, Day hospital per: addestramento all'uso di ventilatori domiciliari e monitoraggio della ventilazione non invasiva e invasiva, fisioterapia respiratoria e addestramento all'uso dell'In-Exsufflator, gestione della cannula tracheostomica, counselling e addestramento dei familiari, assistenza psicologica, consulenza cardiologica e nutrizionale. Prenotazioni: tel. 011 3135544 (infermiere Day hospital, dal lunedì al venerdì, dalle ore 8 alle ore 15.30, fax: 011 3135267, pneumoirm@oirmsantanna).

**A.O.U. San Luigi - Orbassano**

Medicina fisica e Riabilitazione (Direttore: dr.essa Gamna), medici di riferimento: Zerbini, Dal Fior, Fiammengo, Capuzzo, Caputo. Alcuni fisioterapisti di riferimento: Germena, Dellaciana, Grazzini, Demasi, Faseta, Merlo. Prenotazioni in Segreteria: dal lunedì al venerdì, tel. 011 9026736 (h. 8.30-12.30, 13.30-15.30).

**Centro Malattie Neuromuscolari**

Via Cherasco 15. Spirometria e polisonnografia a scopo di eventuale ventilatore notturno.

**ASO SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo - Alessandria**

Centro di Riferimento della Rete Regionale per l'Assistenza dell'Insufficienza Respiratoria insorta in Età Evolutiva S.C. Anestesia e Rianimazione Pediatrica (Responsabile: dr. Racca). Visite ambulatoriali, diagnostica funzionale respiratoria, monitoraggio notturno del paziente ventilato a domicilio o in reparto, fisioterapia respiratoria, Day Hospital per: addestramento all'uso di ventilatori domiciliari e monitoraggio della ventilazione non invasiva e invasiva, fisioterapia respiratoria e addestramento all'uso dell'In-Exsufflator, gestione della cannula tracheostomica, addestramento dei familiari, consulenza cardiologica e nutrizionale. Prenotazioni: tel. 0131 207228 (coordinatrice infermieristica dr.ssa Greggio).

### ■ Visite e cure dentarie

**Clinica Odontostomatologica dell'Università, Ospedale Molinette**

Via Nizza 230 (presso "8 Gallery", 2° piano). Il Poliambulatorio HCP, diretto dal dr. Sindici, prevede: visite periodiche di controllo ed eventuale ablazione tartaro e cure per i pazienti con patologie di competenza conservativa. Prenotazioni: previo appuntamento telefonico al n. 011 6331565. L'accesso diretto, dalle 7.30 alle 8.00, dal lunedì al venerdì, è esclusivamente riservato ai soli casi urgenti (ascessi, traumi eccetera). Comunque tutti i pazienti dovranno portare con sé l'elenco dei propri farmaci.

**Clinica Odontostomatologica dell'Università, Ospedale San Luigi, Orbassano** - Direttore prof. Vercellino. Servizio Diagnosi e Terapia odontoiatrica per disabili. Prenotazioni: (per adulti) tel. 011 9026447,

dalle 8.30 alle 12.30 dal lunedì al giovedì con impegnativa del medico di base; (dai 6 ai 14 anni) tel. 011 9026290. Per disdetta prenotazioni: tel. 011 9026523. Indirizzo di posta elettronica: <vittorio.vercellino@unito.it>.

**U.O.A. di Odontostomatologia, Ospedale Martini** - Via Tofane 71, Torino. Direttore dr. Giordano. Servizio di Odontoiatria specificamente rivolta alla cura dei pazienti disabili. Accesso diretto, dal lunedì al venerdì, dalle ore 8 alle 12 (è necessario presentare l'esenzione del ticket). Prenotazioni: tel. 011 70952225 (dr.ssa Raviola al martedì mattina, caposala Balestra).

**U.O.A. di Odontostomatologia, Ospedale Mauriziano** - Direttore dr. Goia. Centro di prevenzione, cura e riabilitazione del cavo orale per pazienti disabili. Per prenotare una visita su appuntamento telefonare al n. 011 5082378, dalle ore 14.30 alle 15.30. Gli interventi terapeutici successivi, privilegiando i casi più gravi e più urgenti, verranno programmati a seconda del tipo di patologia in atto e delle esigenze dei singoli pazienti.

**U.O.A. di Odontostomatologia, Ospedale Maria Vittoria**

La divisione di Odontostomatologia si occupa delle patologie del cavo orale mediante terapie essenzialmente estrattive e chirurgiche. Il mercoledì è dedicato ai pazienti disabili (previo appuntamento da richiedere al n. 011 4393212, dal lunedì al venerdì, dalle ore 8 alle 15). E' necessario portare con sé l'esenzione del ticket, il documento d'identità e la tessera sanitaria, mentre per i casi urgenti bisognerà telefonare con le stesse modalità sopraccitate.

### ■ Visite ortopediche

Rivolgersi alla Segreteria U.I.L.D.M. che fornirà le indicazioni per prenotare la visita presso la 1ª Clinica Ortopedica Universitaria del C.T.O. di Torino diretta dal prof. Alessandro Massè.

### ■ Visite urologiche

**U.S.U. - C.T.O.** - Via Zuretti 24, Torino. Divisione di Urologia (Primario prof. Carone). Prenotazioni: tel. 011 6937856 (Gibertini, Brancato e Carlino).

### ■ Visite ginecologiche

E' in funzione, una volta al mese, all'**Ospedale Sant'Anna** (c.so Spezia 60) l'ambulatorio per donne con disabilità. Referente dell'ambulatorio: dr.essa Paola Castagna; Responsabile: dr.ssa Elsa Viora. Prenotazioni: previo appuntamento telefonico con Anna o Francesca al n. 011 3134394.

## Lello va alla guerra

*In questi ultimi anni i disabili hanno abituato il mondo a stupefacenti exploit, impensabili in qualsiasi altra epoca. Società, lavoro, arte, scienza, record, viaggi e sport, non esiste quasi nessun ambito, seppur di nicchia o arduo da raggiungere, nel quale le persone in carrozzina non si siano cimentate e abbiano conseguito i loro bravi risultati.*

*Quanto appena asserito è valido nel positivo e, purtroppo, anche in contesti meno edificanti. L'esempio che abbiamo sotto mano a questo proposito è quello di Pasquale Valitutti (detto Lello), un anarchico disabile settantenne che, dopo aver preso parte in passato a oltre cento manifestazioni di piazza, ha discutibilmente conquistato le luci della ribalta nazionale partecipando pure agli sconquassi primaverili del No Expo milanese. Ecco qualche ulteriore curiosità in merito (vedi anche il pezzo di Gianni Minasso in <<http://www.superando.it/2015/07/06/black-bloc-col-joystick/>>).*



Da Roma Lello ha raggiunto Milano in Frecciarossa (ricordate... no all'Alta velocità, No Tav eccetera) e, in risposta all'indignazione dell'opinione pubblica, ha spiegato: "I ragazzi [gli antagonisti N.d.R.] si muovono in macchina o in pullman e sono molto carini con me, ma non voglio dar fastidio, non voglio essere un peso. Vado solo quando sono in grado di organizzarmi e quella del Frecciarossa è stata una scelta obbligata, perché quei treni sono gli unici ad avere una carrozza per disabili".

Lello ha così commentato le devastazioni del centro di Milano: "Bisogna capire che questi ragazzi vengono qui e rischiano la loro incolumità per i loro ideali. Lo fanno perché sono disperati, è l'angoscia che li muove. Se li prendono possono farsi anche dieci anni di galera, cosa ci guadagnano? Io sono vecchio e disabile, anche se mi beccano non rischio molto. Invece loro sì, ma vengono comunque. E colpiscono i simboli del mondo che non vogliono".

**Non desideriamo esprimere alcun giudizio sociale o politico sul comportamento e sulle idee del nostro odierno soggetto. Prendiamo solo atto della sempre più estesa visibilità delle persone disabili in tutto il globo terracqueo. Angeli o diavoli, eroi o Mister Bean qualunque... ma ci siamo anche noi!**

Del resto anche lui si è battuto in prima linea: "Quando è arrivata la polizia, gli agenti in divisa mi hanno colpito alla testa. Ma solo con le mani, non con i manganelli. Così, giusto per stordire. Poi sono arrivati gli altri in borghese e mi hanno minacciato: 'Guarda che ti conosciamo, sappiamo dove abiti. Veniamo a casa tua e ti facciamo saltare le cervella'. Non si minaccia così una persona".

Per Lello la vera violenza è "...buttare le bombe sui civili, è lasciare morire la gente in mare e guadagnarci sopra, è distruggere le case e poi guadagnarci con le tende. Violenza è non ricostruire dopo il terremoto, rubando i soldi come hanno fatto a L'Aquila e in tanti altri posti. Violenza è lasciar decadere la sanità pubblica, violenza è sfrattare la gente, togliere le case alle persone, violenza è obbligare i vecchi pensionati a rubare un pezzo di parmigiano nei supermercati perché non se lo possono neanche permettere. Questa è violenza".



# ATTENZIONE

**LA DISTROFIA È COME UN  
INCENDIO: USA L'ESTINTORE**



- 1. SPEZZA IL SIGILLO DELLA TUA PIGRIZIA**
- 2. ISCRIVITI ALLA UILDM ONLUS DI TORINO**
- 3. AZIONA SUBITO LA TUA VOGLIA DI FARE**
- 4. COLLABORA CON GLI ALTRI VOLONTARI**
- 5. SCOPERTA LA CURA RIPONI L'ESTINTORE**